

201220040A

平成24年度厚生労働科学研究費補助金
第3次対がん総合戦略研究事業

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の
データベース構築とその活用・影響に関する研究

平成24年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山健夫

平成25（2013）年3月

平成24年度厚生労働科学研究費補助金
第3次対がん総合戦略研究事業

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の
データベース構築とその活用・影響に関する研究

平成 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 中山 健 夫

平成 25 (2013) 年 3 月

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の
データベース構築とその活用・影響に関する研究班

研究代表者

中山 健夫 京都大学大学院医学研究科

研究分担者

山口 建 静岡県立静岡がんセンター
別府 宏暉 特定非営利活動法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン
吉田 雅博 国際医療福祉大学
朝倉 隆司 東京学芸大学教育学部
隈本 邦彦 江戸川大学メディアコミュニケーション学部

研究協力者

佐藤（佐久間）りか 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
栗山 真理子 日本患者会情報センター
石井 保志 健康情報棚プロジェクト
山内 善行 株式会社 QLife（キューライフ）
射場 典子 特定非営利活動法人 健康と病いの語りディペックス・ジャパン
いとうたけひこ 和光大学現代人間学部
浦尾 充子 京都大学大学院医学研究科
木村 朗 群馬パース大学保健科学部
後藤 恵子 東京理科大学薬学部
小平 朋江 聖隷クリストファー大学看護学部
佐藤 幹代 東海大学健康科学部
佐野 大樹 情報通信研究機構
澤田 明子 いわき明星大学保健管理センター
澤田 康文 東京大学大学院薬学部
白井 千晶 東洋大学社会学部
城丸 瑞恵 札幌医科大学保健医療学部
菅野 摂子 立教大学社会福祉研究所
鳥嶋 雅子 京都大学大学院医学研究科
三木 晶子 東京大学大学院薬学部
森田 夏実 慶應義塾大学看護医療学部
瀬戸山 陽子 聖路加看護大学看護実践開発研究センター
田口 里恵 健康と病いの語り DIPEX-Japan
長坂 由佳 アンカーコム株式会社
木内 さゆり 早稲田大学大学院人間科学研究科
阿部 泰之 旭川医科大学病院緩和ケア診療部

目次

I. 総括研究報告

- 国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」のデータベース構築と
その活用・影響に関する研究1
京都大学大学院医学研究科
中山 健夫

II. 分担研究報告

- がん医療における患者体験情報の可能性と課題9
静岡県立静岡がんセンター
山口 建

- “患者体験情報”データベースの社会資源としての活用可能性の検討<報告1・2>12
特定非営利活動法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン
別府 宏圀

- 診療ガイドライン・医学系学会における患者視点情報について31
国際医療福祉大学化学療法研究所附属病院人工透析・一般外科
日本医療機能評価機構 EBM 医療情報部
吉田 雅博

- 質的データ分析に基づいた患者視点情報のデータベース化とデータシェアリングを
通じた質的データの活用に関する研究41
東京学芸大学教育学部
朝倉 隆司

- インターネットを介した患者体験情報の共有とコミュニケーションの検討<報告1・2>53
江戸川大学メディアコミュニケーション学部
隈本 邦彦

III. 研究協力報告

- 健康情報棚プロジェクト 研究協力報告75
健康情報棚プロジェクト
石井 保志 他 7名

- 「がん情報の不足感」実態調査 2012年77
株式会社 QLife(キューライフ)
山内 善行

IV. 資料129

総括研究報告

平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金(第 3 次対がん総合戦略研究事業)
研究報告書

国民のがん情報不足感の解消に向けた「患者視点情報」の データベース構築とその活用・影響に関する研究 (H22-3次がん-一般-042)

研究代表者

中山健夫 京都大学大学院医学研究科社会健康医学系専攻健康情報学分野 教授

研究要旨:

「国民の情報不足感」の解消は、がん対策推進基本計画の示す最重要課題の一つである。それに応じて医療者による支援体制の整備が進められているが、専門家が提供すべきと考える情報と、病気と共に生きる患者・家族、そして病気を意識すること無く職場・家庭で日常を生きる一般市民、それぞれが求める情報の重なり・相違は明確ではない。本研究は「国民(患者・家族・一般市民)のがん情報不足感」の実状の解明と共に、既存の患者視点の情報創出活動を発展させ、社会における患者視点の情報基盤整備に取り組む。加えて患者相談事業、ガイドライン作成の経験豊富な専門医との協働により医学的適切さを確保しつつ、患者視点情報の可能性の多面的検討を通して、「新たな社会資源としての患者視点情報」の充実と、「情報発信者としての患者・家族」の役割への注目により、「国民のがん情報不足感」の解消を目指す。

「健康と病いの語り」サイトは月間ユニークユーザー約 4 万人、Google Page Rank 5 (4-6 で一般的に「人気サイト」とされる)と認知が広まりつつある。利用者調査ではインターネット調査に回答した乳がん患者(112 人)の 9 割が有用と評価し、相談員より「他の患者に勧めたい」割合は多く、「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」等を理由としていた。ディペックスの倫理委員会・京都大学医の倫理委員会の承認を得て、大腸がん検診に関する面接調査を開始し、現在、大腸がん経験者 13 名を含む 23 名のインタビューが終了。「検便」「便潜血検査」「大腸がん検診」が異なるものと認識されていること、「二日法」、偽陰性・偽陽性の意味の誤解が示唆されている。最終的に 35~50 名に達するまでリクルートを行う。また闘病記の特性を明らかにするために国内で出版された乳がん闘病記全 180 冊の時系列に沿った内容分析を継続中(協力者 23 名、115 冊終了)。患者会情報センターは登録患者会が 100 を超えた。「情報処方」の概念に基づき、モデル医療機関(県立静岡がんセンター)において、がん薬物療法に由来する副作用・合併症・後遺症を対象に、多職種チーム医療を駆使して、予防、症状緩和、早期改善に務めるとともに、多数例の経験に基づく情報整備やツールの開発を進めた。がん臨床系学会における患者参加、患者視点情報の活用、提供者側の環境整備についてモデル的な検討を継続。3 回目のインターネット調査(N=2,210:患者本人 1,574+家族 636)の結果をがん情報特化サイト『QLife がん』上で公開。医師の説明への満足・不満が、その後の情報不足感と強く関連する傾向が示唆された。一般向けの活動報告と意見交換の場として平成 24 年 11 月 24 日に公開フォーラム(東京ステーションコンファレンス)を開催、闘病記研究会を 2013 年 2 月 23 日(京都大学品川オフィス)に開催した。

A. 研究目的

本研究は患者視点情報のデータベース化とアウトリーチ活動により、「国民のがん情報不足感」の解消を目指す。患者の情報不足感(unmet information needs)は世界的課題であり、Adams は系統的総括から情報ニーズの概念化、met/unmet 区別の不十分さ(Patient Educ Couns. 2009)、Selman は128人の面接から情報源、ニーズ、不足情報の影響、意思疎通、阻害要因の5課題を提示(BMJ. 2009)、Tsuchiya は乳がん患者を対象に「治療の身体・心理的影響の緩和」「日常生活の回復」の情報ニーズを報告している(Eur J Cancer Care. 2009)。国内では国立がんセンターの「患者必携」、分担者・山口らが開発した患者相談「静岡分類」(Cancer Science. 2007)、各学会の患者向けガイドラインなど、患者の声を反映し医療者が編集・作成した情報は、国民のがん情報の、いわば「縦糸」として整備が進んでいる。一方、患者・家族は、縦割の情報を生活の中で再構成し、自分なりの納得・安心を得、病気・治療に向き合う準備と新たな生活・人生への再適応を進める。申請者らは国内がん患者99名の面接結果のデータベース化により、乳がん患者から発見、治療、再発・転移、生活、メッセージの5課題を抽出した。患者の「語り」の分析により、多くの患者が面接への協力が自己体験の整理に役立つこと、「自分の体験を他者に役立てたい」という強い想いを持つことが明らかにされた。以上から本研究を特徴づける仮説は、「生活の再構成・再適応の過程で、『縦糸』の情報に加え、同病他者の体験など、共感性の高い患者視点情報が『横糸』として役立つ」こと、そして「情報発信者としての患者の役割が、

不足している患者視点情報の充実に寄与すると共に、患者本人の自律を回復させる」ことである。情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割が認識され、国民が主体的に情報不足解消へ取り組んで行くことが、「国民のがん情報不足感」解消を実現する鍵となるだろう。このゴールに向けてインプット、アウトプット、アウトカムで進捗・成果を評価し、患者視点情報の整備、国民・医療者・社会の認識変化を促進すべく研究に取り組む。

B. 研究方法 & C. 研究結果

「健康と病いの語り」サイトは月間ユニークユーザー約4万人、Google Page Rank5(4-6で一般的に「人気サイト」。国立がん研究センターがん情報サービス・医療機能評価機構 Minds は共にランク6)と認知が広まりつつある。利用者調査ではインターネット調査に回答した乳がん患者(112人)と郵送調査によるがん診療連携拠点病院等の相談支援センター相談員(174人)の共に約9割が同サイトを「医療的な情報が得られる」「患者の日常生活や思いを知ることができる」有用なサイトと評価した。「他の患者に勧めたい」割合は患者85%、相談員77%で、「勇気づけられる」「患者の声が伝えられている」等を理由としていた。また患者の63%、相談員の28%が同サイトを「とても信頼できる」と評価していた。一方で5%の患者が「体験談を聞き不安になる」と回答していた。ナラティブ情報は、医療者側から提供する専門的な情報を補う形で、情緒面を含め患者・国民の求める情報ニーズに応える可能性がある。しかし、共感性が高く感情への影響も大きいため参照に際しての注意点も検討し、併せて提供する必要がある(論文投稿中)。

本サイトのコンテンツを通して、がん患者が生命予後を知りたい、または知りたくない理由、生命予後情報を患者がどのように受け止めているか明らかにする質的研究を実施した。様々な病期の乳がん女性(42名)・前立腺がん男性(49名)のナラティブデータの継続比較によるテーマ分析から、死を迎える準備をするため自ら進んで生命予後に関する情報提供を求めた人、予想外の一方向的な告知に強いショックを受けた人、自ら本やインターネットなどを通じて生命予後についての情報を得ようとした人、自分の生命予後について知ることによって「予言を自己成就」することを恐れる人など、多くのバリエーションが示された。治療をめぐる意思決定プロセスに、それを望む患者の主体的関与を支える視点で、生命予後の情報とそのコミュニケーションの在り方を考えていく必要がある。

ディペックスの倫理委員会・京都大学医の倫理委員会の承認を得て、大腸がん検診に関する面接調査を開始し、現在、大腸がん経験者13名を含む23名のインタビューが終了。「検便」「便潜血検査」「大腸がん検診」が異なるものと認識されていること、「二日法」、偽陰性・偽陽性の意味の誤解が示唆されている。最終的に35～50名に達するまでリクルートを行う。

ディペックスの語りデータの医療者教育への利用は現在、30の大学で主として卒前教育(医学部3、看護学部20、薬学部・その他7)で試行されている。これまで医学部での利用は限られていたが平成25年6月に第48回「医学教育セミナーとワークショップ」において、医学部の教育担当者を中心に、EBMとバランスを取りながら「ナラティブ情報を医学教育にどう取り入れていくか？」を考える企画実施が決定し、2012年12月よりプログラムの検討を開始した。

闘病記の特性を明らかにするために、国内で出版された乳がん闘病記全180冊の時系列に沿った内容分析を継続中(協力者23名、115冊終了)。Engelの提起した医療モデル”Bio-Psycho-Social model”(Science 1970)に池見(九大心療内科)が第4の視点としてEthical/Existential(実存)を加えて「全人的医療モデル」を提示している。闘病記のナラティブ情報は、「自分がかんになった意味」「生きる意味」を問う内容を多く含み、これらは「実存」の領域に当たる可能性がある。“Bio-Psycho-Social”に関しては、医療者側から患者・家族・国民に提供される「正確な情報」として充実しつつあるが、すでに社会に広く存在している闘病記も、国民にとっての貴重ながん情報源として認識される必要がある。引き続き病院内の患者向け図書室・公共図書館での「闘病記文庫」の普及を進め、患者・国民のアクセス性・利便性を高めたい。また初年度から引き続き闘病記研究会を2013年2月23日(京都大学品川オフィス)に開催した。

患者会情報センターは登録患者会が100を超えた。国内唯一の患者会のデータベースとして、患者会との協働を求める医療者・行政・企業への認知がさらに高まっていくことが期待される。「情報処方」の概念に基づき、モデル医療機関(県立静岡がんセンター)において、がん薬物療法に由来する副作用・合併症・後遺症を対象に、多職種チーム医療を駆使して、予防、症状緩和、早期改善に務めるとともに、多数例の経験に基づく情報整備やツールの開発を進めた。がん臨床系学会における患者参加、患者視点情報の活用、提供者側の環境整備についてモデル的な検討を継続している。

3回目のインターネット調査(N=2,210:

患者本人1,574+家族636)の結果をがん情報特化サイト『QLifeがん』上で公開。医師の説明への満足・不満がその後の情報不足感と強く関連する傾向が示された。

また第7回 医療の質・安全学会学術集会(平成24年11月23・24日 ソニックシティ大宮)のワークショップ1「がん医療の質評価指標(Quality Indicator)の現状と問題点」とワークショップ3「患者と医療者の情報共有は医療をどう変えるのか」(市民公開企画)で代表者・中山がコーディネーター・演者として本課題の成果の一部を発表した。平成24年11月24日に公開フォーラム(東京ステーションコンファレンス)を開催し、一般向けの活動報告と意見交換の場を提供した。

D. 考察 & E. 結論

本研究により、がん対策推進基本計画の強調する「国民のがん情報不足感」解消の推進が期待できる。研究成果の今後の発展性を以下に述べる。

- ・患者体験情報による患者・家族の疾病・治療課程の理解と準備の支援。
- ・患者・家族の「がんと共に生きる生活」へ(再)適応の支援。
- ・国際連携による患者のニーズ把握方法の整備、国際比較の可能性。
- ・医療従事者のコミュニケーションスキルの向上への応用。
- ・がん検診受診の阻害要因の解明を通じた受診促進方法の策定。
- ・データベース二次利用による患者志向研究の活性化。
- ・闘病記の系統化によるがん情報としての意義・利便性の向上。
- ・がん拠点病院・公共図書館における闘病記情報の整備と患者情報サービスの充実。

- ・がん拠点病院における相談窓口、支援サービスのモデルの提示。
- ・診療ガイドライン・患者向けガイドラインにおける「患者の視点」反映の促進。
- ・協力を得る患者視点の諸活動の社会における持続発展可能性をモデルとしての提示
- ・患者会情報の整備による、「患者の声」を必要とする自治体や学会の適切な「患者(会)」選択の促進。
- ・「患者(会)」の社会的発言・参加機会の拡大。
- ・情報の「利用者」だけでなく、「発信者」としての役割の認識の広がりを通し、依存的・受動的な情報欲求から、国民自身による自律的・主体的な情報不足解消への取り組みの推進。
- ・患者・家族・一般市民と医療者との新たな協働の促進。

なお2013年2月、評価委員会からは以下5点のコメントを頂いた。

○評価委員会のコメント

1. ナラティブ情報の評価も重要
2. 重要な研究課題である
3. 患者視点情報のデータベース化とアウトリーチ活動は重要な課題であるがあまり進捗していない。主にごがんサロンなどでがん患者・家族支援に取り組んでいるピアサポーターの協力を得るのも一つの方策である。
4. 研究開発テーマとして難しい側面もあるが重要な研究として進展する事を期待する。
5. がん医療の均てん化の点からも重要である。

以上の期待に応えるべく最終年度の活動に取り組みたい。3の「患者視点情報のデータベース化とアウトリーチ活動」については、ピアサポーター組織に

関する情報を収集し、本班の成果を提供すると共に、ピアサポートの実情について本班関係者の認識を深めたい。データベースに関しては、大腸がん検診をめぐる個別面接を20人以上終了しており、2013年度内のインターネット公開に向けて編集作業を進めていく。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

【 雑誌 英語 】

1. Mori H, Fukuda R, Hayashi A, Yamamoto K, Misago C, Nakayama T. Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: in-depth interview study. *Psycho-oncology*. 2012; 21(6): 666-674.

2. Miyazaki K, Suzukamo Y, Shimoizuma K, Nakayama T. Verification of the psychometric properties of the Japanese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire core15 palliative (EORTCQLQ-C15-PAL). *Quality of Life*

Research. 2012 Mar;21(2):335-40.

3. Higashi T, Nakamura F, Saruki N, Takegami M, Hosokawa T, Fukuhara S, Nakayama T, Sobue T. Evaluation of newspaper articles for coverage of public reporting data: a case study of unadjusted cancer survival data. *Jpn J Clin Oncol*. 2013 Jan;43(1):95-100. doi:

10.1093/jjco/hys190. Epub 2012

4. Sato RS, Beppu H, Iba N, Sawada A. The meaning of life prognosis disclosure for Japanese cancer patients: a qualitative study of patients' narrative. *Chronic Illness*. 2012. 8(3) 225-236.

【 雑誌 日本語 】

各分担報告参照。

2. 学会発表

各分担報告参照。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

分担研究報告

分担課題名 がん医療における患者体験情報の可能性と課題

研究分担者 山口 建

施設名 静岡県立静岡がんセンター

職名 総長

研究要旨

2002年の静岡がんセンター開設以来、がん医療における患者体験をもとに、がん患者や家族の悩みや負担を約1万項目に分類した「静岡分類」を確立した。この「静岡分類」に基づき、患者、家族を対象とした情報提供を研究し、特に、「情報処方」というコンセプトを重視している。

今年度は、がん薬物療法を受ける患者への支持療法について、患者への説明の仕方、副作用対策・ケアのコツ、がん治療・看護のポイントなどについて各種資料を作成の上、医療スタッフや患者会・患者支援団体への実践的な情報提供を検討した。

A. 研究目的

がんの薬物療法においては、既存の殺細胞性抗がん剤やホルモン剤に加え、各種の分子標的薬が、臨床現場で用いられるようになった。その結果、従来、知られていなかった多くの副作用が経験され、臨床現場での対応は複雑になった。加えて、がんの薬物療法は外来治療として実践されることが多くなり、入院治療の場合とは異なり、患者・家族が、自宅で様々な副作用に対処する必要性が高まっている。

本研究では、がんの薬物療法を受ける患者を対象に、副作用の予防、緩和、早期の回復を目指し、情報処方の観点から、患者への説明の仕方、副作用対策・ケアのコツ、がん治療・看護のポイントなどについて各種資料を作成の上、医療スタッフや患者会・患者支援団体への実践的な情報提供を通じて、その普及をめざした。

B. 研究方法

静岡がんセンターでは、がん診療に当たり、積極的な多職種チーム医療を展開している。がんの薬物療法の実践に当たり、腫瘍内科医、副作用への対処を担当する各診療科医師・歯科医師、看護師、薬剤師、栄養士、心理療法士、社会福祉士などが協力し、各種の副作用別に対処法を記した小冊子を作成し、それを活用しながら患者への情報提供を、「情報処方」のコンセプトに基づき、検討を進めた。

研究成果については、がん患者・家族、患者会・患者支援団体、医療スタッフ、各種学会において、半日～一日がかりで公開し、意見を求め、熟成を図った。

(倫理面への配慮)

本研究においては、研究対象者に対する危険性を生じる状況は想定されていない。

C. 研究結果

がん患者・家族への、「情報処方」というコンセプトに基づく情報提供においては、1) 学術的というよりは、医療現場や自宅で役立つコツの伝授、2) 外来でのがん薬物療法や新たな副作用に具体的に対応、3) 患者・スタッフが共有できるワンストップ情報ツールの作成、などが重要な視点と考えられた。

情報提供する内容の検討は、1) 対処技術やコツのまとめ、2) 副作用別対処法記載の小冊子作成、3) 医療現場で使用されている類似した資料の収集、4) 中間段階での情報提供を実施し、意見を求め、さらに内容を充実させるための公開セミナーの実施、5) より有効な情報提供資料の作成、というステップで進めることが重要と考えられた。

がんの薬物療法に関する情報提供の項目については、1) 抗がん剤治療の現状、2) がんの薬物療法に関するインフォームド・コンセント、3) がんの薬物療法における治療開始前のケア、4) 抗がん剤血管外漏出時の対応、5) インフュージョンリアクションの対応、6) 血液障害、7) 感染症、8) 悪心・嘔吐、9) 口腔粘膜炎、10) 食事の工夫、11) 脱毛、12) 眼の症状、13) 皮膚・爪の障害、14) 心臓障害、15) 末梢神経障害、16) 自宅療養時の注意事項、17) 薬物療法無効時のインフォームド・コンセント、18) 薬物療法を終

了し、緩和ケアに移る場合のこころのケア、などが対象とされた。

これらのテーマについて、必要に応じ小冊子を作成し、それを用いて、がん関係学会としては、日本緩和医療学会と日本がん看護学会で、患者・家族向けには、患者家族集中勉強会やがん社会学合同班会議でセミナーを実施し、情報の内容を説明し、意見を求めた。

なお、これらの情報の一部については、ウェブサイト「Survivorship.jp」で公開し、アクセス数について情報収集を行っている。

D. 考察

「がんの社会学」は、患者・家族の支援を目的に、医療者、周囲の人々、社会の仕組みが一体となって、患者・家族が安心して暮らせる社会を実現するため、1990年代半ばに開始された。具体的には、患者・家族が体験する診療上、身体的、精神的、社会的な悩みや負担を明らかにし、それを和らげるための情報を集め、様々な形で介入し、医療福祉サービスを提供する。現在までの成果としては、支援システムとしては“がんよろず相談”、“患者図書館”、“患者・家族勉強会”などが、情報分野では、「情報処方」というコンセプトに基づき、“合併症、副作用、後遺症対策”、“医療福祉サービス一覧”、“地域の各種医療機関地図”などが整備され、ファルマバレープロジェクトでも“消臭シート”などが開発された。

静岡がんセンターは、「がんの社会学」実践の場として、患者の悩みや負担に耳を傾け、可能であればその改善を図り、必要なツールがあれば、QOL改善のために、その作成を試みることで、がん治療の重要な要素と考えてきた。これらの情報やツールを適切に患者・家族に届けるためには「情報処方」という考え方が有効である。

がんの薬物療法では、近年、既存の殺細胞性抗がん剤やホルモン剤に加え、新たに、分子標的薬が用いられるようになった。その結果、皮膚障害など特異な副作用が認められるようになってきている。また、既存の殺細胞性抗がん剤でも、涙道炎のような眼の障害など、従来、知られていなかった副作用も明らかになっている。

これらの副作用対策のためには、医療現場での経験をもとに、副作用対策を充実させ、原因を探り、有効な副作用対策の実現を目指さねば

ならない。往々にして、医療スタッフは、がんの薬物療法の抗腫瘍効果に多くの注意を向けがちであるが、外来治療が一般的になっているがんの薬物療法において、積極的な副作用対策を実施することは、がん患者のQOL改善に重要な役割を果たす。

がんの薬物療法における副作用対策においては、医師とともに、多くの医療スタッフが参加する多職種チーム医療が重要な役割を果たしている。しかし、現状では、最新の副作用についての情報が、全ての医療スタッフに共有されているとは言えない。そこで、患者、家族とともに、様々な職種の医療スタッフに向けた情報提供が重要である。本年度、各種学会や集会で、副作用対策のセミナーを開催し、これらの情報不足に「情報処方」のコンセプトを持って、対処してきた。そこでは、今後もこのようなセミナーを開催すべきという多くの声が寄せられた。

E. 結論

がん患者の体験に基づく悩みや負担についての「静岡分類」は、「情報処方」という患者・家族の視点に立った情報提供手法を生み出すとともに、患者のQOLに配慮した治療・ケアツールを開発することを可能とした。とくに、がんの薬物療法における副作用対策に関する、患者・家族、医療スタッフへの情報提供は、患者のQOLを考えるとき、重要なテーマである。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

【 雑誌 日本語 】

1. 山口建、がん患者支援とがんサバイバーのQOL 1. がんサバイバー支援一患者・家族を支援するがんよろず相談、産科と婦人科、80:165-171、2013
2. 山口建、がんよろず相談を続けて、三田評論、1163:8-9、2013
3. 山口建、レギュラトリーサイエンスと抗がん剤、臨床薬理 Jpn Clin Pharmacol Ther、43:173-174、2012
4. 山口建、がんとエビデンス がんと社会学、がん看護、17:117-122、2012

5. 山口建、患者さんと家族の悩みに寄り添う、がんサポート、108:10-11、2012
6. 山口建、“病気の研究”と“患者の研究”、KANI、39:8、2012
7. 山口建、静岡県立静岡がんセンターの歩み、静岡県医師会報、1491:8-11、2012
8. 山口建、人類を守る新しい哲学は何処に？、厚生福祉、5924:9、2012
9. 山口建、「ファルマバレープロジェクトを世界へ発信 “産・学・官” + “金”の連携強化により地域活性化を」、SE R I まんすりー、574:2-7、2012
10. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療⑤ 「食べるということ」、日歯広報、1563:7、2012
11. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療④ 「医科歯科連携」、日歯広報、1562:7、2012
12. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療③ 「口腔ケアとチーム医療」、日歯広報、1560:7、2012
13. 山口建、知っておきたい 隣接医学あれこれ がん医療② 「口腔弱者」を救う新製品、日歯広報、1556:7、2012

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

【 書籍 日本語 】

1. 山口建、他、抗がん剤治療と皮膚障害、静岡がんセンター編集、2012
2. 辻哲夫、山口建、他、被災地から始まる高齢社会のコミュニティづくり、食べる 生きる力を支える3-3.11の記録 震災が問いかけるコミュニティの医療-歯科医師会からの提言、中央公論新社、東京都、223-279、2012
3. 辻哲夫、山口建、他、生きる力を支える医療、食べる 生きる力を支える1 歯科医師会からの提言「生活の医療」、中央公論新社、東京都、27-47、2012
4. 山口建、他、抗がん剤治療と皮膚障害、静岡がんセンター編集、2012
5. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 上肢（腕）編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012
6. 山口建、他、リンパ浮腫の概要 下肢（あし）編 ～リンパ浮腫を理解するために～、静岡がんセンター編集、2012

厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
分担研究報告書

“患者体験情報”データベースの社会資源としての活用可能性の検討
＜報告1＞大腸がん検診をめぐる語りのデータベース化

研究分担者 別府宏暁（NPO法人 健康と病いの語りディベックス・ジャパン）
研究協力者 菅野摂子（立教大学社会福祉研究所）
研究協力者 鷹田佳典（早稲田大学人間科学学術院）

研究要旨：「患者体験情報」のデータベースを国民のがん医療に対する情報不足感の解消につながる社会資源として捉え、低迷するがん検診受診啓発への活用可能性を検討するために、本年度は「大腸がん検診をめぐる語り」のデータベース化に向けたインタビュー調査を開始した。

研究協力者（50音順、所属は23年度）：
射場典子（DIPEX-Japan）
隈本邦彦（江戸川大学メディアコミュニケーション学部）
佐藤（佐久間）りか（DIPEX-Japan）

A. 研究目的

本研究は、平成19～21年度厚生労働科学研究（がん臨床研究事業）「がん患者の意向による治療方法等の選択を可能とする支援体制整備を目的とした、がん体験をめぐる「患者の語り」のデータベース（主任研究者：和田恵美子）の研究成果を継承し、新たな社会資源としての「患者体験情報」の可能性と課題について検討することを目的としている。

24年度は、前年度に引き続き、がん検診の受診啓発への患者体験情報の活用可能性を探るため、大腸がん検診をめぐる語りのデータベース化に取り組んできた。我が国において大腸がんは罹患数、死亡数ともに多く、特に死亡数では男性第3位、女性1位の高さである（国立がん研究センターがん対策情報センター 2010）。大腸がん検診は便潜血検査（FOBT）の有効性が複数のランダ

ム化比較試験などで確立しており、世界の標準法となりつつある（大島ほか 2004）。しかし、その受診率は男性27.5%、女性22.7%と推定され、2007年6月に策定された「がん対策推進基本計画」の個別目標の1つである「がん検診受診率50%以上」を大きく下回っている。

そこで「大腸がん検診をめぐる語り」を収集することにより、低迷する受診率の原因を探り、受診率向上に向けた検診サービスや情報提供のあり方を検討するとともに、大腸がんに対する関心を高め、スクリーニング検査の意味や二次検診の実際についての知識を提供し、一般市民の主體的な検診受診を促すような情報ツールとしての「大腸がん検診の語り」ウェブページの構築をめざす。

B. 研究方法

本研究では、インタビューを通じて病気や保健医療サービスの体験を収集してデータベース化

¹ この数値は平成19年の国民生活基礎調査によるものである。大腸がん検診は企業の健康診断の中で「検便」として実施されている場合もあるが、それを大腸がん検診の受診と回答しているかどうかは不明である。また、対象の回答に基づくため記憶違いなどの誤差が生じている可能性がある。

している、英国Oxford大学のHealth Experiences Research Group (HERG) が開発した方法論を用いて、大腸がん検診に対する一般の人々の語りの収集・データベース化を行う。

この方法論においては、母集団の代表性より体験の多様性の確保に主眼を置いた理論的サンプリング (maximum variation sampling) を行う。インタビューは基本的にオープンエンデッドな質問から始め、ある程度語り手にまとまった話をしてもらってからインタビューガイドに従って補完的に質問していく形を取る。インタビューの内容は全て録音し、本人の同意を得られる場合は、ビデオカメラで撮影する。録音された内容は全て文字に書き起こし、語り手本人に送って、公開を希望しない部分を削除してもらう。本人の意向に沿って編集した文字データを質的データ解析補助ソフトMAXqda10に読み込んでコーディングし、継続比較法によるテーマ分析を行って、ウェブページに掲載するトピックサマリーを作成する。なお、編集済み文字データは、研究的二次利用を想定し、別途アーカイビングする。

HERGの方法論に関しては、英国でトレーニングを受け、乳がん・前立腺がん体験をめぐる「患者の語り」データベースの構築を行った、特定非営利活動法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン (DIPEX-Japan) のメンバー (佐藤 (佐久間) りかならびに射場典子) が、大腸がん検診のデータ収集に関わる調査者2名 (菅野摂子ならびに鷹田佳典) に対してトレーニングを行った。また、調査者2名は、2012年12月4日から7日にかけて、イギリスオックスフォード大学で行われたDIPEX International Researcher Training Programに参加し、研修を受けた。なお、ビデオによるインタビューについては元NHK科学部記者である隈本邦彦 (江戸川大学) がトレーニングを行った。さらに調査担当者はHERGが作成・公開しているウェブサイトHealthtalkonlineのBowel Screeningモジュールの内容を検討し、ど

のようなトピックが挙がっているかを確認した。

また、日英の医療制度や文化的背景の差異を反映させるために、インタビュー調査に先立ち、国内外のがん検診に関する患者や一般市民、医療者に対する意識調査などの先行研究を、主に質的研究に絞って収集し、それを参考にしながら、インタビューの方向性について検討した。加えて大腸がん検診に関わる専門家や行政担当者、患者当事者を含む一般市民の代表からなるアドバイザー委員会を編成して、大腸がん検診をめぐる今日的課題、インタビューイーのリクルートの方法、インタビューガイドに盛り込むべきトピック等についての意見交換を行った。

インタビュー対象者は多岐にわたり、大腸がん検診 (便潜血検査) 受診者のみならず未受診者や二次検診未受診者も含まれる。さらに検診を受けたことでがんが発見された患者、受けていても発見されず自覚症状が出て判った患者も含め、検診をめぐる多様な経験をしている人々の個別的状況や、現在に至るまでの大腸がん検診に対する考え方や感じ方の変容などのプロセスを追うことを目指している。

最終的には全体として35~50名程度にインタビューを行ってその語りをデータベース化することを予定している。24年度末時点で30名のインタビューを終えている。

【倫理面への配慮】

本研究はヘルシンキ宣言の趣旨に則って実施するものである。本研究のような個別のインタビュー調査に基づく質的研究の倫理指針は国内では未確立であるが、複数の協力者を対象とすることから、「臨床研究に関する倫理指針」「疫学研究に関する倫理指針」を準用して、必要なインフォームドコンセントを得、個人情報保護にも細心の注意を払っている。

インタビュー協力者のリクルートにあたっては、十分に説明を行い、同意を得ている。研究協力の同意後いつでも中止が可能なこと、それに伴

う不利益は一切生じないことを説明し、データ収集後は、本人に逐語録を提示して、公開・保管を希望しない部分を削除して、データベースに収録することを伝える。また、データ収集時にビデオ録画に同意していても、その後に映像データのデータベースへの収録およびウェブサイトへの公開を拒否し、音声データのみあるいはテキストデータのみを収録・公開とすることも可能としている。なお、本人が削除しなかった部分についても、ウェブ上で公開する際には、本人の映像 (or 肖像) 以外で個人が特定される可能性のある情報 (氏名、病院名、地名など) は、注意深く削除して、個人情報の保護につとめる。さらに、本研究では収集されたデータはデータベース化され、研究目的に限り第三者が二次利用することがありえることについても十分に説明を行っている。

研究実施に先立ち、研究計画書を研究代表者の所属機関である京都大学の医の倫理委員会に提出して承認 (第963号) を受けている。さらに、インターネットでの協力者の映像公開、インタビューデータの第三者への公開などを前提とする本研究の特殊性にかんがみ、生命倫理、個人情報保護、インターネットリスク管理、知的財産権な

どの専門家からなるDIPEX-Japanの倫理委員会においても研究実施の可否についての検討を行い、承認 (第1号) を受けている。

C. 研究結果

ここでは調査の準備段階で浮き彫りになった「検診の語り」に固有の課題、2回にわたって開かれたアドバイザリー委員会での議論、12名のパイロットインタビューから得られた知見について報告する。

1. 「がん患者の語り」vs「検診の語り」

既存の「がん患者の語り」のデータベースにおいては、インタビュー対象ががん体験者に限られていたため、理論的サンプリングに際しては、年齢・性別 (乳がんの場合) ・居住地・病期・選択した治療法・家族構成などの条件について、多様性を確保することを目指した。しかし、「大腸がん検診の語り」では、対象となるのはがん体験者や検診体験者に限られないため、個々人の社会的属性よりも、検診との関わり方とその後の経緯に注目してサンプリングを行うことにした (表1参

表1 大腸がん検診理論的サンプリング

	受けた検診の種類		これまでの経過
がんの診断を受けていない	受診者 { 職域健診 地域検診 個人検診	×	便潜血陰性 便潜血陽性+精検未受診 便潜血陽性+精検陰性 便潜血陽性+精検+ポリープ切除 大腸内視鏡陰性 大腸内視鏡+ポリープ切除 その他
	非受診者		
がんの診断を受けている	受診者 { 職域健診 地域検診 個人検診	×	便潜血陰性+自覚症状+手術 便潜血陽性+精検未受診+自覚症状+手術 便潜血陽性+精検陰性+自覚症状+手術 便潜血陽性+精検陽性+手術 大腸内視鏡+同時に手術 大腸内視鏡+後日手術 その他
	非受診者		

照)。

現時点でがんの診断がついている人といない人の中に、検診受診者と非受診者がおり、検診受診者の中にも職場健診、地域検診、人間ドックなどの個人検診があり、一次検診の便潜血検査のあとのような経緯を辿ったか、陽性になった場合に精密検査を受けたかどうか、といったことについて考え得るパターンを列挙したが、精密検査にも内視鏡のほかに注腸検査を受けているケースもあり、結果的には極めて複雑な条件の組み合わせが考えられた。「がん患者の語り」においては疾患ごとにおおよそのインタビューガイドを1種類用意すればよかったが、対象者が多様であるため、複数のインタビューガイドを作成する必要が生じた。

また、がん体験者の多くは、がんの診断を受けたことを大きな出来事として捉えており、自らの体験を語ることに一定の思い入れを持っているが、単に検診受診の経験者というだけでは、その体験に思い入れはなく、むしろあまり考えたこともないという人が多い。そこで「大腸がん検診に付いて自由に語って下さい」というような質問で、非構造化インタビューを実施することには困難が伴う。従ってインタビューイーが大腸がん体験者であるか否かによって、従来の非構造化面接＋半構造化面接の組み合わせというインタビュー手法を変更する必要が生じた。

2. インタビュー調査

i) 調査実施期間

2011年9月初旬～2013年5月末予定（本報告書では3月末時点での成果を報告する）。

ii) 調査対象者

3月末現在で31名のインタビューを終えているが、1名は反訳原稿を読み返した時点で、意図したことを語れなかったとして、研究への参加を辞退した。インタビューイーの属性は表2にまとめられている。30名のうち、大腸がんの診断を受けてい

る者が19名、受けていない者が11名である。居住地は首都圏を含めて関東地方在住者が多く、地域的な偏りがある。職業は会社員、自営業者、パート、無職と様々である。また、検診の種類も、職域、地域、個人にそれぞれ数名ずつ確保ができた。

iii) 調査結果

すべてのインタビューはICレコーダーにより録音され、守秘義務契約を結んだ専門業者により文字テキストに反訳された。30名のうち20名は本人の同意を得て、ビデオ映像を収録した。インタビュー時間は平均して72分、最短が41分、最長が172分であった。当然のことながら、がんの診断を受けている人のほうが時間は長くなる傾向があった。

2013年3月末の時点では26名はテキストデータを本人にチェックしてもらって、編集を加えるところまでのデータ処理が終わっているが、それ以降は本人チェック中である。

D. 考察

① 大腸がん検診をめぐる認識の実態

インタビューから、大腸がん検診に関する様々な誤解や認識不足が見えてきた。例えば、インタビュー協力者のなかには、便潜血検査が大腸がんのスクリーニングであることをよく理解しないまま受けている人が複数いた。これについては、受診者の知識不足もあるが、検診実施主体の側にも、もう少し丁寧な説明（例えば「検便」の検査キットに説明を付すなど）が求められよう。

また、日本を含め多くの国では便潜血検査に「二日法」が用いられている。二日法ではどちらか一回でも陽性反応が出れば精密検査を受ける必要があるが、受診者のなかには、こうしたことを十分に理解していないために、二回のうちの一回は陰性だったのだから精密検査は受けなくてもいいと考える人もいた。

表2

ID	大腸がんの診断	性別	年齢	職業	居住地	検診タイプ	便潜血	精検
dgk01	受けていない	男性	50代	教員	首都圏	非受診	非受診	
dgk02	受けていない	男性	50代	会社員	首都圏	職域（人間ドック）	陽性	受診
dgk03	受けていない	男性	50代	教員	首都圏	職域（人間ドック）	非受診	受診
dgk04	受けている	男性	70代	会社役員	首都圏	非受診		
dgk05	受けていない	女性	50代	パート	東海地方	地域	陽性	受診
dgk06	受けていない	男性	40代	会社員	東海地方	職域	陽性	受診
dgk07	受けている	女性	50代	教員	首都圏	職域（人間ドック）	陽性	陽性
dgk08	受けていない	女性	50代	会社経営	首都圏	職域	陽性	非受診
dgk09	受けていない	女性	60代	無職	首都圏	個人（人間ドック）	陽性	受診
dgk10	受けていない	女性	50代	自営業	首都圏	非受診		
dgk11	受けている	男性	60代	無職	関西地方	職域（人間ドック）	陽性	陽性
dgk12	受けている	男性	50代	会社員	関西地方	職域	陽性	陽性
dgk13	受けている	女性	70代	無職	東北地方	非受診	陽性	陽性
dgk14	受けていない	女性	40代	パート	関東地方	個人（主婦検診）	陰性	
dgk15	受けている	男性	60代	会社経営	東北地方	職域	陽性	非受診
dgk16	受けている	男性	50代	会社員	東北地方	職域	陽性	陽性
dgk17	受けている	男性	60代	農業	東北地方	地域	陽性	非受診
dgk18	受けている	男性	60代	公務員	首都圏	職域	陽性	非受診
dgk19	受けていない	男性	50代	無職	首都圏	非受診	非受診	
dgk20	受けている	女性	40代	パート	中部地方	職域	陰性	
dgk21	受けている	男性	60代	自営業	首都圏	職域	陽性	非受診
dgk22	受けている	男性	60代	無職	関西地方	個人	陽性	陽性
dgk23	受けている	女性	70代	無職	関東地方	非受診		
dgk24	受けている	男性	60代	公務員	関西地方	地域	陽性	非受診
dgk25	受けている	女性	40代	無職	首都圏	個人	陽性	非受診
dgk26	受けている	男性	70代	無職	首都圏	地域	陽性	陽性
dgk27	取り下げ							
dgk28	受けている	男性	60代	無職	東海地方	個人	陽性	陽性
dgk29	受けている	女性	50代	無職	首都圏	非受診		
dgk30	受けていない	女性	40代	パート勤務	首都圏	地域	陽性	陰性
dgk31	受けていない	女性	60代	パート勤務	関東地方	地域	陰性	

大腸がん検診はあくまで、検診対象集団からがんの疑いなど精査の必要のある人を効率的に選び出すための方法（＝すなわち「スクリーニング」）なのだが、「便潜血検査陽性＝がん／陰性＝がんではない」と誤解している人もあり、検査の意味が受診者に正しく理解されていないこともある。

また、検査結果の「陽性（＋）／陰性（－）」についての誤解も、ごく一部であるがみられた。

検診を受けて結果が「＋（プラス）」であれば、それは二次検診を受ける必要があることを意味するが、受診者のなかには、これを「よい結果」、すなわち「精密検査の必要なし」と受け取っている者もいた。検診結果を伝える際には、こうした細かな部分にまで配慮する必要があるだろう。

②検診格差の問題

福利厚生が充実した大企業の従業員の場合、会

社指定の検診センターではなく、健康保健組合から補助を受けて自分で選んだ人間ドックを利用する人 (dgk03) や、定年退職後も組合の補助を受けて検診を受け続けることができる人 (dgk11) がいる一方で、小規模事業所の場合は労働安全衛生法に基づく最低限の検診を提供するのみで、大腸がん検診は自己責任で受けるしかない場合もある。

また、国民健康保険に加入している自営業者 (dgk10) の場合、地域検診を利用することになるが、限られた期間内で予約を取る必要があり、他のがん検診についても個別に予約を取らねばならないなど、職場健診や人間ドックでは1日ですべての検査ができるのに較べると、負担が大きすぎると感じている人もいた。

検診をめぐる格差は、勧奨のあり方にもみてとることができる。例えば、社会保険の加入者およびその被扶養者は、職域検診の一環として人間ドックを強く勧奨されているのに対し、国民健康保険の加入者にはあまり積極的な受診勧奨は行われていない。

こうした検診格差がより顕著に表れるのが障害者である。例えば視力に障害のある者は、下血に気付きにくいなど、大腸がんの発見につながるサインを見落としやすい。また、医療機関を受診するにも同行者が必要で、医師からの説明を理解するうえでも困難さを抱えている。

③周囲からの働きかけ

受診行動を規定する要因は複数あるが、そのなかでも重要なもののひとつが周囲（近親者や友人知人、職場のスタッフなど）からの働きかけである。

例えば、便潜血検査で陽性反応が出たり、自覚症状があったりして、精密検査を受けるべきか迷っていたところ、周囲から促されて受診し、大腸がんが見つかったというインタビュー協力者は少なくない。例えば、dgk13は、高血圧が心配で

血液検査を受けたところ、貧血を指摘され、鉄剤を処方されたが、内科医である義理の娘から便潜血検査を勧められ、受診したところ陽性反応が出て、それが大腸がんの発見につながっている。

また、dgk16は、会社の健診で陽性反応が出たが、二回提出したうちのひとつは陰性だったことや、実際に精密検査を受けたらただのポリープだったという話を聞いていたので、あまり事態を深刻に考えていなかったが、勤務先に偶々大腸がん経験者がいたことから、再三にわたって受診を勧められ、そこで受けた内視鏡検査で大腸がんが見つかった。

もちろん、周囲からの勧奨が常に受診に結びつくわけではない。また、なかには家族から若い女性が肛門科を受診することを反対され、診断に時間がかかったという人 (dgk20) もいる。

④今後の協力者リクルートについて

2013年3月末時点で30名のインタビューを終えている。大腸がん経験者に比べ、がんと診断されていない人の語りが少ないため、今後はそうした人たちへのリクルートを積極的に行っていく予定である。

健康増進法に基づく「がん検診推進事業」として市町村が実施する大腸がん検診の対象年齢は40歳以上であり、また、職域検診でも大腸がん検診は必須の項目にはなっていないため、これより若年層の人たちにとって、大腸がん検診はあまり馴染みがないと考えられる。しかし、好発年齢層以外でも、便潜血反応のような簡便な方法であれば、ハイリスクの対象者をスクリーニングで発見する可能性はある。健診の対象年齢に達していない若い人々が、複雑な検診システムをどの程度理解しているかを知ることが、今後の検診システムのあり方を考えていくうえでも重要であると思われるので、30代の健常人のインタビューも追加したいと考えている。